



28 de marzo de 2019

Hon. Nayda Venegas Brown
Senadora Distrito de Carolina
Senado de Puerto Rico
El Capitolio
San Juan, Puerto Rico

P. de la C. 1520: Para enmendar el Artículo 5 de la Ley 97 - 2018, conocida como "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down", a los fines de imponerle al Departamento de Salud, la obligación de establecer una clínica externa permanente, dirigida a proveerle todos los servicios necesarios e indispensables para la cabal atención y tratamiento de las personas de cero (0) año en adelante, con la condición de Síndrome de Down; disponer sobre la creación y manejo de un registro de personas con Síndrome Down, con el propósito de que el Estado mantenga estadísticas oficiales y cree un perfil de los casos que existen en Puerto Rico con esta condición; y para otros fines relacionados.

Estimada Senadora:

Reciba un cordial saludo de quienes integramos el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (en adelante, Instituto). Procedemos a emitir nuestros comentarios sobre la medida de referencia, según se nos solicitara.

I. Proyecto

La P. de la C. 1520 propone la creación de un registro de personas con Síndrome de Down en el Departamento de Salud, con el fin de llevar estadísticas oficiales y crear un perfil de los casos que existen en Puerto Rico con esta condición. Al final de cada año fiscal le someterá un informe al Instituto de Estadísticas de Puerto Rico para su análisis estadístico y publicación correspondiente.

Además, la P. de la C. 1520 propone que el Departamento de Salud establezca una clínica externa permanente dirigida a ofrecer, sin limitarse, servicios de terapia para el desarrollo y aprendizaje, terapias del habla y lenguaje, ocupacionales, psicológicas, físicas, visuales y auditivas; pruebas genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición a personas con el Síndrome de Down desde cero (0) años. De igual forma, la clínica debe ofrecer pruebas referidas médicamente y los servicios terapéuticos con enfoque remediativo para vida independiente o vivienda asistida para adultos mayores de 21 años. Los fondos necesarios para crear y operar, permanentemente, la clínica provendrán de los recaudos que ingresen por los servicios prestados, la facturación al seguro de salud provisto a través del Gobierno de Puerto Rico por virtud de la Ley 72-1993, según enmendada, conocida como "Ley de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES)" y las aseguradoras, organizaciones de servicios de salud constituidas, planes de seguros y con fines no pecuniarios, que suscriben seguros de servicios de salud en Puerto Rico, conforme lo establecido en los artículos 10 y 11 de esta Ley.



II. Trasfondo

El Síndrome de Down es una condición genética en la que se tiene una copia adicional del cromosoma 21. Esta alteración genética es una de las más comunes dentro de las anomalías congénitas. El Síndrome de Down se caracteriza por la presencia de rasgos físicos particulares (ojos achinados, pliegues del epicanto interno, boca y orejas pequeñas, estatura corta, entre otros) y un grado de discapacidad cognitiva. Más aún, las personas con Síndrome de Down son más propensas a padecer problemas de visión, de audición, cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y tiroides. Hasta el día de hoy, no existe forma de impedir este error congénito debido a que se produce de forma natural, espontánea y sin justificación aparente. Sin embargo, el único factor de riesgo identificado es la edad materna.

Aproximadamente, 14 de cada 10,000 nacimientos vivos en Estados Unidos nacen con Síndrome de Down¹. La prevalencia al nacer con Síndrome de Down en Puerto Rico es aproximadamente 13 de cada 10,000 nacimientos vivos². Con el tratamiento correcto, para la mayoría de sus condiciones y enfermedades, la expectativa de vida de una persona con Síndrome de Down es aproximadamente de 60 años.

La Ley 97-2018, conocida como "Carta de Derechos de las Personas que tienen el Síndrome de Down", establece las obligaciones y responsabilidades de las agencias del Gobierno de Puerto Rico para salvaguardar los derechos de toda persona que padezca Síndrome de Down. Esta ley ofrece unas garantías mínimas de servicios a nivel gubernamental para propender una mejor calidad de vida al paciente y sus familiares.

III. Análisis

La P. de la C. 1520 propone la creación de un registro de personas con Síndrome de Down. Sin embargo, actualmente el Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos (SVPDC) del Departamento de Salud produce todos los años un informe de defectos congénitos que incluye estadísticas sobre el número de casos y la prevalencia del Síndrome de Down en Puerto Rico. Los datos de Síndrome de Down se comenzaron a recopilar mediante vigilancia activa desde el año 2001.

Un sistema de vigilancia se diferencia principalmente de un registro en los objetivos y rapidez de recopilación de datos. Usualmente, los sistemas de vigilancia recopilan la información en corto tiempo, después del diagnóstico de la enfermedad, a través de reportes obligatorios y/o antecedentes clínicos. La rapidez del recogido de información responde al tipo de vigilancia, pasiva o activa, dependiendo la enfermedad.

Según Carla Espinet, coordinadora del Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos, el sistema recoge entre 200-300 variables de las personas con Síndrome de Down. La coordinadora indica que se actualmente realiza un perfil de cada padre y del paciente. Esto quiere decir que el SVPDC actualmente

¹ Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and the National Birth Defects Prevention Network
<https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/features/birthdefects-keyfindings.html>

² Sistema de Vigilancia y Prevención de Defectos Congénitos
https://estadisticas.pr/files/Inventario/publicaciones/Informe_2017_Defectos%20Congenitos.pdf



recoge información equivalente o superior a un registro de personas con Síndrome de Down, por lo que no se necesitaría crear un registro aparte o externo.

Por su parte, el desarrollo de una clínica externa permanente podría no ser la solución más costo-efectiva, para el propósito de centralizar los servicios de salud, dirigidos a la población con Síndrome de Down. Esto es debido a que el establecimiento de una clínica externa implicaría costos adicionales (infraestructura, personal administrativo, personal de salud, entre otros), al igual que una posible duplicación de recursos y servicios. Una posible solución más costo-efectiva es insertar programas interdisciplinarios a los servicios que ya existen en entidades de salud y clínicas; esto es algo que ya se hace en otras jurisdicciones de los Estados Unidos. De igual forma, si de todos modos se optara por establecer clínicas externas especializadas permanentes, se debe considerar la ubicación de la clínica propuesta ya que su localización debe ser de fácil acceso y mayor impacto a la población de interés; en este sentido, el Instituto puede colaborar en determinar las zonas geográficas de mayor necesidad e impacto.

El Instituto de Estadísticas, representado por su Director Ejecutivo Interino, no recomienda las enmiendas propuestas a la Ley 97-2018, tal y como están presentadas. No obstante, el Instituto recomienda lo siguiente:

- La utilización de la información que el actual Sistema de Vigilancia de Defectos Congénitos recoge, sobre las personas con Síndrome de Down, para realizar estadísticas adicionales a las que ya publica anualmente el Departamento de Salud. Con este propósito, el proyecto de ley podría proponer una enmienda a los fines de obligar al Departamento de Salud a entregarle los datos crudos al Instituto y que este genere las estadísticas adicionales necesarias en colaboración con el Departamento.
- Auscultar información sobre la utilización de servicios de la población con Síndrome de Down. Entendemos que esta información la puede proveer la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES). Con este propósito, el proyecto de ley podría proponer una enmienda a los fines de obligar al Departamento de Salud a entregarle los datos crudos al Instituto y que este genere las estadísticas adicionales necesarias en colaboración con el Departamento.
- Desarrollar un programa piloto dentro de algún hospital, entidad o universidad ya existente, con clínicas de salud, enfocado en la salud y bienestar de la población con Síndrome de Down, así como en la integración independiente y profesional a la sociedad por parte de los adultos mayores de 21 años de esta población. Este programa sería un interdisciplinario y debería brindar servicios a la población y a familiares, aprovechando los recursos existentes en la comunidad. Los servicios a ofrecerse serían los mencionados anteriormente (terapia para el desarrollo y aprendizaje, terapias del habla y lenguaje, ocupacionales, psicológicas, físicas, visuales y auditivas; pruebas genéticas, neurología, inmunología, gastroenterología, referidas médicamente y nutrición, entre otros). Ejemplos de programas similares de Síndrome de Down en otras jurisdicciones de Estados Unidos son:
 - *Boston Children's Hospital*³ - El programa es un servicio de subespecialidad de la División de Medicina del Desarrollo, cuya población es desde el nacimiento hasta los 22 años.

³ Boston Children's Hospital. Down Syndrome Program. <http://www.childrenshospital.org/Centers-and-Services/Programs/A-E/down-syndrome-program>



- *MassGeneral Hospital for Children* ⁴ - El programa atiende a personas con Síndrome de Down desde el diagnóstico prenatal hasta la vejez.

- *Riley Hospital for Children at Indiana University Health* ⁵ - Atiende a la población desde el nacimiento hasta la adolescencia. En este programa, los doctores ayudan al paciente a tener una transición del cuidado de salud pediátrico al cuidado de salud adulto, la cual suele ocurrir entre los 18 y los 25 años.

IV. Conclusión

Expuesto lo anterior, el Instituto de Estadísticas, representado por su Director Ejecutivo Interino, hace constar sus preocupaciones en torno a la medida en cuestión y espera que la información y recomendaciones provistas aporten a la deliberación sobre este tema.

Respetuosamente sometido,

Dr. Orville M. Disdier Flores
Director Ejecutivo Interino

c. Sr. Arnaldo Cruz, Presidente, Junta de Directores, Instituto de Estadísticas

⁴ MassGeneral Hospital for Children. Down Syndrome Program.
<https://www.massgeneral.org/children/services/treatmentprograms.aspx?id=1701>

⁵ Riley Hospital for Children at Indiana University Health. Down Syndrome Program.
<https://www.rileychildrens.org/departments/down-syndrome-program>